

Jana Mali

Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco

V članku je predstavljen raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«, ki je prva nacionalna raziskava na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence. V prvem delu so prikazana konceptualna izhodišča socialnega dela, ki so vezni člen tako socialnega dela z ljudmi z demenco kot paradigmatičnih sprememb dolgotrajne oskrbe. V drugem delu je predstavljen pomen razvoja dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco, v tretjem namen in cilji raziskovalnega projekta, v četrtem pa so razdelana konceptualna izhodišča, ki so osnovna vodila raziskave v projektu. Poseben poudarek je namenjen metodološkemu izboru aktualnih tujih znanstvenih člankov, ki obravnavajo predstavljeno temo in so bili izdani v zadnjih dvajsetih letih. Rezultati analize kažejo, da na področju socialnega dela z ljudmi z demenco prevladujejo tri konceptualne usmeritve: (1) raziskovanje potreb, (2) destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco in (3) participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore. V sklepnem delu avtorica ugotovitve analize poveže s sodobnimi izhodišči socialnega dela z ljudmi z demenco v Sloveniji.

Ključne besede: destigmatizacija, participacija, emancipacija, krepitev moči, dolgotrajna oskrba, protidiskriminacija.

Jana Mali je doktorica znanosti socialnega dela, zaposlena na Fakulteti za socialno delo kot izredna profesorica za področje socialnega dela. Kontakt: jana.mali@fsd.uni-lj.si

Overview and analysis of current concepts in social work with people with dementia

The article presents the research project „Long-term care of people with dementia in social work theory and practice“, the first Slovene national study in the field of research on the social dimensions of dementia. The first part presents the conceptual background of social work, which is the link between social work with people with dementia and the paradigmatic changes in long-term care. The second part presents the importance of the development of long-term care for people with dementia, the third part presents the purpose and objectives of the research project, and the fourth part elaborates the conceptual background, which is the basic guiding principle of the research in the project. Particular emphasis is placed on the methodological selection of current foreign scientific articles dealing with the topic presented, which have been published in the last twenty years in English. The results of the analysis show that three conceptual orientations prevail in the field of social work with people with dementia: (1) exploration of needs, (2) destigmatisation and anti-discrimination of people with dementia, and (3) participation of people with dementia in processes of help and support. In the concluding part, the author relates the findings of the analysis to the contemporary starting points of social work with people with dementia in Slovenia.

Key words: destigmatisation, participation, emancipation, empowerment, long-term care, anti-discrimination.

Jana Mali, PhD, is an Associate Professor at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Contact: jana.mali@fsd.uni-lj.si

Uvod

S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo različna tveganja, ki so značilna za stare ljudi, denimo bolezn, revščina, socialna izključenost. Med tveganji, ki pomenijo na mikroravni za stare ljudi in njihova socialna omrežja številne spremembe, prav tako pa tudi na mezoravni (ravni organizacije služb in sto-

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

ritev pomoči) in makroravni (države in družbe), je gotovo demenca. Zaradi hitrega staranja prebivalstva se bo v Sloveniji po ocenah (Strategija dolgožive družbe, 2017) število ljudi z demenco do leta 2035 povečalo za skoraj 60 %, podobne pa so tudi projekcije na globalni ravni – s 47 milijonov leta 2015 na 75 milijonov let 2050 (WHO, 2017). Čeprav gre za bolezen, pa so posledice demence predvsem socialne, saj prizadene človeka, ki zboli, in vse njegove bližnje. Posledice demence zelo vplivajo na vsakdanje življenje ljudi in njihove medsebojne odnose.

V Sloveniji nimamo registra ljudi z demenco, prevalenca demence (to je izračunana ocena na podlagi epidemioloških podatkov sosednjih držav) za leto 2010 je bila ocenjena na 30.000 ljudi z demenco (Strategija obvladovanja demence do 2020, 2016). Danes naj bi v Sloveniji živel 40.000 ljudi z demenco, od tega 5 % v domovih starejših občanov, vsi drugi pa v domačem okolju. Ker se bolezen pojavlja večinoma pri starejših od 65 let, bo trend povečevanja števila obolelih skladen s povečevanjem deleža starejših. Ta delež že danes dosega 21 % celotne populacije v Sloveniji (SURS, b.d.), do leta 2030 pa bo dosegel 30 % (Strategija dolgožive družbe, 2017, str. 10).

Zaradi potrebe po pomoči drugih ljudi in predvsem nepoznavanja boleznij je položaj ljudi z demenco v Sloveniji izrazito stigmatiziran. Stigmo občutijo tudi sorodniki ljudi z demenco, saj ne dobijo dovolj podpore in pomoči, da bi skrbeli za družinske člane z demenco v domačem okolju, zato ljudje z demenco pogosto živijo v domovih za stare ljudi. V Sloveniji je najpogostejša oblika oskrbe za ljudi v napredujoči fazi bolezni institucionalna oskrba (Mali in Kejžar, 2017). Pričakovati pa je, da bo to tudi prihodnja usmeritev oskrbe, saj nekatere raziskave Fakultete za socialno delo (Mali in Grebenc, 2021) kažejo, da so pričakovanja lokalnih oblasti in skupnosti v organiziranju institucionalne oskrbe za te ljudi, novo sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021) pa jih še dodatno spodbuja.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2017) na globalni ravni ugotavlja, da je pomoč za ljudi z demenco nezadostna, fragmentirana ali pa je sploh ni. Ljudje z demenco doživljajo pogoste kršitve temeljnih človekovih pravic, tako v domači oskrbi kot institucionalni. Zato ljudje z demenco niso vedno vključeni v procese odločanja o svojem življenju, njihove želje so nepomembne za oskrbovalce, ki zanje skrbijo, in politične odločevalce, ki sprejemajo strategije oskrbe. Številne organizacije za zaščito pravic ljudi z demenco, ki delujejo na nacionalni ravni različnih držav (v Sloveniji denimo društvo Spominčica, b.d.) kakor tudi na globalni ravni (WHO, 2017; Alzheimer's Disease International, 2020; Dementia Alliance International, 2016), si prizadevajo za vključevanje ljudi z demenco kot enakopravnih članov v vse sfere družbenega delovanja. Poudarjajo, da je pomembno zagotoviti ljudem z demenco popolno socialno vključenost, se pravi, da morajo imeti enake možnosti in vire za enakopravno sodelovanje v gospodarskem, družbenem in kulturnem življenju ter življenjski standard, ki velja za prevladujočega v okolju, v katerem živijo.

Stigmatizacija in socialna izključnost ljudi z demenco sta ključni področji, ki sta spodbudili interes preučevanja življenja ljudi z demenco v socialnem

delu. Ne glede na različne pristope raziskovanja in razvoj socialnega dela z ljudmi z demenco (Mali, 2019), želim v prispevku prikazati konceptualna izhodišča socialnega dela, ki so vezni člen tako socialnega dela z ljudmi z demenco kot paradigmatiskih sprememb dolgotrajne oskrbe. V drugem delu prikažem pomen razvoja dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco. Med skoraj dvajsetletnim pripravljanjem zakona o dolgotrajni oskrbi in številnimi burnimi strokovnimi razpravami, ki so potekale kot njegov spremljevalni program, smo v Sloveniji le redko zasledili temo dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. To je bila ena od spodbud, da smo temeljni raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« kot prvo nacionalno raziskavo na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence raziskovalno usmerili prav na področje dolgotrajne oskrbe. V tretjem delu predstavim namen in cilje raziskovalnega projekta, nato pa v četrtem razdelam konceptualna izhodišča, ki so osnovna vodila raziskave v projektu. Pomembno je namreč, da je prva nacionalno priznana raziskava demence na področju socialnega dela, utemeljena na aktualnih socialno-delovnih konceptih in izhodiščih, kakor tudi, da so ta temeljito pregledana in analizirana. Zato poseben poudarek namenim metodološkemu izboru aktualnih tujih znanstvenih člankov, ki obravnavajo predstavljeno temo. V sklepnem delu ugotovitve analize povežem s sodobnimi izhodišči socialnega dela z ljudmi z demenco v Sloveniji.

Temeljna izhodišča socialnega dela za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco

V primerjavi z drugimi državami v Sloveniji zelo zaostajamo z raziskavami na področju socialnih razsežnosti demence. Prav tako nimamo enotnega raziskovanja na področju dolgotrajne oskrbe, saj obstajajo parcialna raziskovanja vprašanj, povezanih s starostjo, na različnih univerzah in inštitutih. Socialno delo kot veda in stroka deluje na presečišču dveh interdisciplinarnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe. To Mali in Grebenc (2021) utemeljujeta s konceptualnimi izhodišči, ki jih je socialno delo razvilo za področje dolgotrajne oskrbe, in raziskovalno-metodološkim znanjem, ki ga je oblikovalo za razvoj področja dolgotrajne oskrbe.

Socialno delo s starimi ljudmi je kljub povečevanju starejšega prebivalstva ostalo dokaj spregledano specializirano področje socialnega dela, vse dokler se ni pojavila nova tema znanstvenega raziskovanja – dolgotrajna oskrba. Na področje dolgotrajne oskrbe je socialno delo vneslo nova pojmovanja oskrbe, ki zagotavljajo stabilnost družbe na podlagi solidarnosti med ljudmi in razumevanja pomoči kot medgeneracijske teme, ki ljudi povezuje in združuje. To postaja vse pomembnejše v času epidemije covid-19, ki nas potiska na nova, neznana področja našega delovanja, v nove medsebojne odnose, ki ne temeljijo na znanih vzorcih našega delovanja, temveč nas puščajo v nevednosti in nepredvidljivosti. Tako v Sloveniji (Mali in Grebenc, 2021) kot v svetu (Berg-Weger in Schropfer, 2020; Beltran in Miller, 2020) se vse bolj

kaže pomen socialnega dela s starimi ljudmi na področju dolgotrajne oskrbe in vse jasnejše so zahteve po specializaciji socialnega dela s starimi ljudmi.

Demenca je za socialno delo izziv, saj je veliko neposrednega dela tako z ljudmi z demenco kakor tudi z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri oskrbi ljudi z demenco ključne. Socialne delavke in delavci se od medicinsko usmerjenih strokovnjakinj in strokovnjakov razlikujemo po tem, da se zavedamo nujnosti spoštovanja socialne pravičnosti, uveljavljanja človekovih pravic, participacije, enakosti (Moore in Jones, 2012; Parsons, 2005). Socialnemu delu je npr. medicinski model gotovo preozek, saj poudarja zlasti pomanjkljivosti, ki sčasoma povzročijo popoln propad človeka z demenco. To se kaže tudi v specifičnosti poimenovanja, kajti naša prioriteta je človek v vsej njegovi razsežnosti, z vsemi osebnimi in socialnimi značilnostmi, šele drugotnega pomena je to, da ima demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Govorimo torej o ljudeh, da poudarimo njihovo identiteto, težavo (demenco) pa eksternaliziramo in ločimo od človeka. Tako onemogočimo, da bi identiteto ustvarili oziroma zaznamovali težava in druga oseba, ter upoštevamo in ohranjamo človekovo identiteto, ki jo je gradil že vse življenje.

Socialno delo posebno pozornost namenja odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči zanje in življenje njihovih sorodnikov prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (Moore in Jones, 2012). Zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco je pomemben poudarek socialnega dela z ljudmi z demenco tudi na konceptu krepitve moči. Thompson in Thompson (2001) ga navajata kot priložnost za preseganje prevladujočega oskrbno-zaščitniškega vzorca pomoči starim ljudem. Pomembna je tudi krepitev moči sorodnikov, ki zanje skrbijo, saj tudi sami pogosto doživljajo nesprejemanje okolice in izločanje iz vsakdanjega življenja (Hill, 2015; Page, Keady in Clarke, 2007). Usmerjenost na krepitev moči omogoča ljudem z demenco, da prevzamejo odgovornost za lastna življenja, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, okrepi njihov položaj, jim omogoči vstop v različne cenjene vloge, uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. Mali, Mešl in Rihter (2011) na podlagi štirih ravni življenja ljudi z demenco (izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska in etična raven) predstavijo izkušnje življenja z demenco in prikažejo možnosti za krepitev moči ljudi z demenco.

Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izjemno pomembno, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Treba je iskati načine, kako ljudi z demenco vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce pomoči. Pri tem je pomembno, da tudi strokovnjaki in družinski oskrbovalci opustijo trdoživo skrbniško vlogo, ki je pokroviteljska do ljudi z demenco, preveč zaščitniška in lastniška (Flaker, 2012). V socialnem delu si prizadevamo, da bi bili danes pacienti, klienti in stranke, dementni ali bolniki z demenco prepoznani predvsem kot ljudje, s pomembnimi življenjskimi izkušnjami, a tudi potrebami po pomoči, oblikovani po njihovi meri in z njihovim prispevkom,

tako da bo pomoč zadostila njihovim merilom kakovosti življenja v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela.

Položaj ljudi z demenco je izrazito marginaliziran na različnih ravneh družbenega delovanja – na makroravni (družbeni in politični sistem), mezoravni (formalne in neformalne oblike pomoči v skupnosti) in mikroravni (odnosi med ljudmi z demenco in socialna omrežja). V dveh raziskavah, ki smo ju opravili v manjših občinah v Sloveniji o potrebah in storitvah dolgotrajne oskrbe (Mali in Grebenc, 2019; Mali idr., 2019) smo ugotovili, da strokovnjaki – nosilci dolgotrajne oskrbe ter prihodnji in zdajšnji uporabniki dolgotrajne oskrbe menijo, da je oskrba za ljudi z demenco primerna le v institucijah. Skrb zbujajoče je, da makro- in mezoraven nista pobudnika za spremembe v položaju ljudi z demenco, saj jih obravnavata kot posebno skupino ljudi, za katere se predvideva institucionalna oskrba. Takšne usmeritve so v nasprotju s sodobnimi usmeritvami oskrbe ljudi z demenco, ki temeljijo na skupnostni oskrbi (WHO, 2017).

Glede na to, da še vedno nimamo razvitega sistema dolgotrajne oskrbe, ki bi uresničeval paradigmatske spremembe oskrbe, omogočajo trenutni sistem financiranja, kultura oskrbe in pomanjkljivo integriran sistem storitev skupnostno oskrbo predvsem tistim z manj intenzivnimi potrebami, med katere pa ljudje z demenco zaradi značilnosti bolezni same ne sodijo. Intenzivne storitve po osebni meri, ki najbolj zadovoljijo potrebe uporabnikov, so bodisi premalo razvite (osebna asistenca, osebni načrti in paketi storitev) bodisi neustrezno regulirane in premalo intenzivne (oskrba na domu, terensko delo) (Flaker idr., 2015). Tudi pri skupnostnih storitvah in službah je zaslediti prevelike tipifikacije (prevladujejo gospodinjске skupnosti in dnevni centri v domovih za stare) oz. pomanjkanje raznovrstnosti. V socialnem delu prepoznavamo tako pomen izkušenj ljudi z demenco pri formiranju različnih oblik oskrbe kakor tudi njihovo aktivno vključevanje v procese pomoči, zlasti njihovo sodelovanje v sodobnih metodah pomoči, zato lahko socialno delo postane vodilna stroka pri formiranju sodobnih oblik oskrbe za ljudi z demenco.

Predstavitev projekta in analize konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco

Projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela«

Raziskovalni projekt »Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela« izhaja iz dveh raziskovalnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe, njun vezni člen pa je socialno delo, veda in znanost, ki si prizadeva za vzpostavljanje socialne pravičnosti in preprečevanje socialnega izključevanja in marginalizacije posameznikov, skupin in skupnosti. Obe raziskovalni temi namreč povezuje marginalizacija. Ljudje z demenco marginalizacijo občutijo večkratno, kot bolniki, stari ljudje in uporabniki dolgotrajne oskrbe.

Cilji projekta so usmerjeni v razvoj novega znanja, temelječega na potrebah ljudi z demenco za razvoj modela dolgotrajne oskrbe, ki bo temeljil na uporabniški perspektivi, novih metodah in konceptih pomoči, utemeljenih na socialnem delu. V projektu bomo iz teh razlogov razvili tipologijo oskrbe za ljudi z demenco, ki temelji na sodobnih smernicah oskrbe, s posebnim poudarkom na razvoju skupnostnih oblik oskrbe. V okviru tipologije bomo prikazali vlogo in pomen izkušenj ljudi z demenco tako pri formiranju različnih oblik oskrbe kakor tudi njihovo aktivno vključevanje v procese pomoči, zlasti njihovo sodelovanje v sodobnih metodah pomoči. Prikazali bomo vlogo države in lokalnih skupnosti pri razvijanju sodobnih oblik pomoči za ljudi z demenco in predlagali njihovo vlogo v prihodnjem sistemu dolgotrajne oskrbe.

V spreminjajočem se družbenem sistemu je predlagani projekt tudi priložnost za novo definiranje znanosti socialnega dela, saj se obstoječi teoretski koncepti nezadostno odzivajo na spreminjajoče se družbene razmere in potrebe ljudi. Projekt omogoča oblikovanje potencialnega epistemološkega premika in reorganizacijo obstoječega znanja v socialnem delu, ki podaja teoretsko osnovo za raziskovanje, prakso in socialno akcijo. Projekt bo z raziskovalnim delom pripomogel k razvoju generičnega socialnega dela kot znanosti. S projektom bomo razvili orodje za analiziranje procesov v socialnem delu, zlasti pa ocenjevanje potreb ter splošne in specifične sintakse v socialnem delu. Večji del projekta bo usmerjen v razvoj novih konceptualnih izhodišč za socialno delo z ljudmi z demenco, zato je pomembno, da dobro poznamo že obstoječa aktualna konceptualna izhodišča.

V raziskovalnem projektu bomo preverjali tri raziskovalna vprašanja:

1. Kakšna je tipologija dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v Sloveniji?

Z metodo hitre ocene potreb in storitev, ki smo jo v Sloveniji razvijali na Fakulteti za socialno delo za potrebe ugotavljanja potreb po dolgotrajni oskrbi in načrtovanja procesov dezinstucionalizacije (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019; Mali in Grebenc, 2021), bomo v izbranih lokalnih skupnostih ugotavljali stopnjo in naravo potreb ljudi z demenco in vzpostavljene odgovore nanje. Izhajali bomo iz tipologije skupnostne oskrbe (institucionalne in socialne oskrbe na domu) za stare prebivalce v Sloveniji, oblikovane na podlagi temeljnega projekta (Hlebec, Mali in Filipovič Hrast, 2014).

2. Katere odgovore na potrebe ljudi z demenco je treba v dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco vzpostaviti na novo?

Predvidevamo, da obstoječi odgovori niso skladni s potrebami ljudi z demenco, zato bomo na podlagi analize podatkov (pridobljenih z metodo hitre ocene potreb in storitev, antropološkega, sociološkega raziskovanja in študije literature) ugotavljali, katere spremembe v organizaciji oskrbe (sektorska delitev, ponudba oskrbe, sredstva) in načinu izvajanja oskrbe (storitve, metode dela, vloga uporabnikov) potrebujemo za vzpostavitev dolgoročno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco.

3. Kakšna je vloga socialnega dela pri oblikovanju metod pomoči za ljudi z demenco v sistemu dolgotrajne oskrbe?

Predvidevamo, da tipologija dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco temelji na obstoječem večtirnem sistemu formalne oskrbe in dopolnjujočem sistemu

neformalne oskrbe, ki ne upošteva uporabniške perspektive v dolgotrajni oskrbi kot osrednjega koncepta socialnega dela. Preverjali bomo, kako lahko z metodami socialnega dela, zlasti z metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev kot osrednje metode socialnega dela in dolgotrajne oskrbe, zagotovimo aktivno vlogo ljudi z demenco v procesih pomoči.

Kot poudarjata Creswell in Creswell (2018) mora biti sodobno znanstveno raziskovanje zasnovano na analizi relevantne literature, povezane s temo raziskovanja, da ugotovitve raziskovanja lahko zapolnijo manjkajoče teoretsko znanje in ga razširijo. Na drugi strani pregled in analiza literature podajata konceptualni okvir raziskovanja, v katerem rezultati raziskovanja dobijo večji pomen in so primerljivi z že obstoječimi raziskovalnimi rezultati. Ker je socialno delo z ljudmi z demenco osrednja tema raziskovalnega projekta, je pomembno analizirati njegove sodobne teoretske pristope, da bodo rezultati raziskovalnega projekta prispevek k znanosti socialnega dela.

Analiza literature o konceptualnih usmeritvah socialnega dela z ljudmi z demenco

Preučevanja sodobne literature sem se lotila sistematično in po modelu, ki sta ga za raziskave z integrativnim modelom raziskovalnih metod, kot ga uporabljamo pri hitri oceni potreb in storitev, razvila Creswell in Creswell (2018). Ključno v tem modelu je določiti kriterije, ki so v pomoč pri analizi gradiva. Prvi kriterij analize se nanaša na pregled tujih znanstvenih člankov, ki so dostopni prek programa Digitalna knjižnica Univerze v Ljubljani (krajše DiKUL), ki zagotavlja dostop do elektronskih virov. Predvidevam namreč, da je socialno delo z ljudmi z demenco v tujini bolj konceptualno zasnovano, ker ima raziskovanje socialnih vidikov razumevanja demence daljšo tradicijo (Mali, 2019), in se zato tudi socialno delo z ljudmi z demenco razvija kot specializirano področje socialnega dela s starimi ljudmi. Prav tako predvidevam, da je znanstveno raziskovanje na področju dolgotrajne oskrbe v tujini bolj razvito kot v Sloveniji, saj smo šele konec leta 2021 pridobili Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021).

Za drugi kriterij sem določila kategorijo recenziranih znanstvenih člankov, v katero umeščam tako pregledne kot izvirne znanstvene članke. Konceptualne usmeritve, ki so težišče analize, po navadi vsebujeta oba tipa znanstvenih člankov, zato se je pokazalo kot edino primerno vključiti v pregled obe kategoriji. Ker je zgolj takšna usmeritev preveč splošna in ne omogoča natančnejše analize gradiva, sem določila znotraj kategorije znanstvenih člankov še letnico izida. Moje izhodišče analize temelji na sodobnih znanjih, ki nastajajo na področju socialnega dela kot mlade vede in dolgotrajne oskrbe kot pred kratkim priznanega področja raziskovanja in razvoja oskrbe. Primerno se mi je zdelo pregledovati znanstvene članke, izdane med letoma 2000 in 2020. V socialnem delu se zaradi demografskih sprememb, povezanih s staranjem družbe, po letu 2000 pojavlja večji interes za teme raziskovanja življenja starih ljudi, pojem dolgotrajne oskrbe pa dobi mesto v znanstvenih razpravah po letu 2005 (Mali in Grebenc, 2021). V prvem poskusu iskanja sem se

odločila za daljše obdobje, torej od leta 2000, ki bi ga po potrebi, če bi bilo preveč ustreznih člankov, skrajšala na leto 2005 ali še bolj. Tega potem nisem storila, ker za to niso bili podani razlogi. Sem pa zajela dvajsetletno obdobje, saj se je pokazalo za primerno glede na končno število pridobljenih člankov.

Tretji kriterij so ključne besede in baze podatkov elektronskih virov. Za ključne besede sem uporabila angleške pojme za socialno delo, demenco, dolgotrajno oskrbo, raziskovanje in etiko. Baze elektronskih virov pa so bili: ProQuest, Elsevier Scopus, Wiley-Blackwell, Elsevier, Directory of Open Access Journals (DOAJ), Sage Publications, JSTOR, Oxford University Press.

Na podlagi prebiranja povzetkov sem članke razporejala med primerne za nadaljnje branje in manj primerne za nadaljnjo analizo. Kmalu se je pokazalo, da sta obe področji, tako socialno delo z ljudmi z demenco kot dolgotrajna oskrba, zelo specifični področji, zato je dokaj preprosto ustvariti primerno bazo za analizo členkov. Maja 2021 sem na opisani način zbrala 93 člankov in jih razvrstila v pet skupin:

1. socialno delo in demenca (35 člankov)
2. socialno delo in dolgotrajna oskrba (12 člankov)
3. dolgotrajna oskrba in demenca (17 člankov)
4. etični vidiki raziskovanja demence (21 člankov)
5. raziskovanje socialnih razsežnosti demence (8 člankov)

Na podlagi prebiranja povzetkov in celotnih člankov sem se za potrebe pridobivanja podatkov o aktualnih konceptih socialnega dela z ljudmi z demenco odločila za analizo 15 znanstvenih člankov. Te sem razdelila v tri tematske sklope, vsak od njih pa ponazarja konceptualno usmeritev socialnega dela z ljudmi z demenco:

1. raziskovanje potreb ljudi z demenco (4 članki)
2. destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco (4 članki)
3. participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore (7 člankov).

V nadaljevanju prikažem ključna spoznanja in konceptualne usmeritve posamezne konceptualne usmeritve.

Rezultati analize sodobne literature s področja socialnega dela z ljudmi z demenco

Raziskovanje potreb ljudi z demenco

V prispevkih o socialnem delu z ljudmi z demenco je kot konceptualno izhodišče najpogosteje naveden Kitwoodov (2005) model potreb, ki temelji na personalizaciji oskrbe kot osrednjem elementu za zagotavljanje kakovostne oskrbe (Kaufman in Engel, 2016, str. 776). Precej očitno je, da si z njim socialno delo skuša utreti znanstveno pot raziskovanja in prikazati pomen konkretnega dela z ljudmi z demenco. Ob samem nastanku ob koncu devetdesetih let 20. stoletja je namreč Kitwood z njim uspešno določil ločnico med do takrat vodilnima modeloma razumevanja demence – medicinskim in psiho-socialnim modelom.

Kitwood (2005) opozarja, da imajo medčloveški odnosi osrednjo vlogo pri načrtovanju oskrbe za ljudi z demenco, da vsak človek z demenco do-

življa bolezen in njene posledice na enkrat in svojevrsten način, zato naj bi tudi pomoč ljudem z demenco temeljila na teh dejavnikih. Pomembno je predvsem pozitivno in na človeka usmerjeno delo, pri katerem upoštevamo temeljne psihološke potrebe človeka, kot so: potreba po povezovanju z drugimi, po tolažbi, oblikovanju osebne identitete, zaposlitvi, vključenosti in ljubezni (Kitwood, 2005, str. 82). Teoretsko razmišljanje Kitwood prenese tudi na praktično ravnanje, saj se zavzema za organiziranje takšne oskrbe, ki je osredinjena na človeka z demenco in ustvarja pozitivne interakcije z vsemi ljudmi, ki so v stiku z njim. To pa je možno doseči le z zavestno usmerjenostjo v ustvarjanje vzajemne podpore vseh udeleženi v procesu oskrbe.

Neposredni učinek na človeka usmerjenega pristopa pri oskrbi ljudi z demenco je spodbudil razvoj t. i. metode *dementia care mapping*, ki bi jo po slovensko poimenovali »kartografija oskrbe človeka z demenco«. Innes (2002) utemeljuje, kako in zakaj je uporabna tudi za socialno delo. Metodo so sicer navajali kot osrednjo metodo v političnih dokumentih, usmeritvah za delo z ljudmi z demenco, da bi izboljšali njihovo oskrbo v formalnih oblikah oskrbe (Innes, 2002, str. 27), ker omogoča evalvacijo obstoječe oskrbe, razvoj nove, takšne, ki je prilagojena ljudem z demenco oz. raziskovanju njihovih potreb. Temelji na opazovanju človeka z demenco, razdeljena pa je v štiri kategorije: 1. opazovanje vedenja, 2. opazovanje počutja, 3. opazovanje situacij nelagodja, 4. opazovanje pozitivnih situacij, pri katerih drugi upoštevajo potrebe človeka z demenco. Sledi analiza rezultatov opazovanja in predstavitev rezultatov zaposlenim, da se seznanijo z njimi in predlagajo rešitve, t. i. akcijske načrte za spremembe v oskrbi. Namen metode je torej zagotoviti oskrbo po meri človeka z demenco. Metodo v zadnjem desetletju vse pogosteje navajajo kot osrednja usmeritev socialnopolitičnih dokumentov na področju socialnega varstva (Mali, Flaker, Urek in Rfaelič, 2018). Ker gre ne zgolj za opazovanje in zapisovanje značilnosti oskrbe, temveč tudi za uvedbo konkretnih aplikativnih učinkov, je metoda uporabna na področju socialnega dela.

Metoda je uporabna za evalvacijo oskrbe ljudi z demenco, ni pa postala osrednja metoda socialnega dela z ljudmi z demenco, ker ne vključuje aktivne oz. participativne vloge ljudi z demenco. V socialnem delu so veliko uporabnejše metode, ki v proces pomoči aktivno vključujejo ljudi z demenco, ali kot menita Kaufmann in Engel (2016, str. 777), pomembno je izhajati iz Kitwoodove usmeritve, da je človek z demenco v središču obravnave, da so pomembne njegove izkušnje in doživljanje demence, da ostajamo pozorni na njegovo počutje. Hkrati pa se od strokovnjakov zahteva, da se naučijo sporazumevati z ljudmi z demenco in prepoznavati njihove potrebe tako, da jih vključujejo v proces pomoči.

Kitwoodov koncept pomoči po skoraj treh desetletjih ostaja aktualen, ne le na področju socialnega dela, temveč tudi v drugih poklicih, ki delujejo na tem področju. Ni samo teoretski koncept, ampak tudi filozofija oskrbe, ki lahko preraste v kulturo pomoči in zavezo vseh, formalnih in neformalnih oskrbovalcev, da je pomembnejša od količine pomoči njena kakovost (Fazio, Pace, Flinner in Kallmayer, 2018, str. 11). Zdi se, kot da še vedno nismo dosegli Kitwoodovega prvotno določenega cilja, in sicer zagotavljanja pomoči, ki

upošteva osebnost človeka z demenco, njegove potrebe, ki izhaja iz človeka z demenco in se prilagaja poteku bolezni. To tezo potrjujejo tudi Molony, Kolanowski, van Haitsma in Rooney (2018), ki trdijo, da je treba v procese pomoči vnašati koncept ocene potreb in načrtovati oskrbo tako, da bodo v vseh elementih pomoči ljudje z demenco imeli aktivno vlogo. V praksi so še vedno v ospredju potrebe institucij, ki izvajajo oskrbo, ali strokovnjakov, ki v njih delujejo, zato predlagajo preverjanje potreb ljudi z demenco na vsaj šest mesecev. Preverjanje naj poteka kot timsko delo, s katerim se zaposleni poučijo o tem, kako je živeti z demenco. Le tako lahko uspešno pomagajo.

Ena od značilnosti socialnega dela je celostno in prečno (transverzalno) delovanje, od pomoči posamezniku, družini in skupnosti (mikroraven) prek organiziranja, koordiniranja in ustvarjanja novih oblik pomoči (mezoraven) do aktivnega oblikovanja politik, sistemov in vrednot (makroraven) (Mali in Grebenc, 2021). Celostno delovanje socialnega dela izhaja iz preučevanja vsakdanjega življenja ljudi, na podlagi katerega socialno delo ustvarja lastno znanje, ki ga potrebuje za delovanje v procesih pomoči, s katerimi si prizadeva za vzpostavljanje in vzdrževanje solidarnosti in družbene skrbi. Pri tem ustvarja znanje tudi s prečnim povezovanjem vseh treh ravni (mikro, mezo, makro). To zagotavlja celovitost razumevanja življenjskih stisk ljudi in oblikovanja rešitev nanje. Konceptualne usmeritve socialnega dela z ljudmi z demenco, ki sem jih analizirala v zbranih člankih, omogočajo transverzalno delovanje socialnega dela, čeprav izhajajo iz modela potreb, ki ga je oblikoval Kitwood, kot predstavnik socialne psihologije, in v katerem je zasnoval celostno, holistično razumevanje demence. Pri oblikovanju modela je bil ravno prav teoretsko in hkrati praktično usmerjen, da je upošteval socialnodelovno usmeritev povezovanja teorije in prakse, ki omogoča celostno razumevanje življenjskih stisk ljudi in njihovo reševanje na transverzalni socialnodelovni konceptualni ravni. Z metodami pomoči ljudem z demenco, ki v socialnem delu temeljijo na Kitwoodovem modelu potreb, lahko rečemo, da socialno delo dokazuje lastno polje delovanja na področju demence.

Destigmatizacija in protidiskriminacija ljudi z demenco

Temeljna usmeritev socialnega dela je protidiskriminacijska, to pomeni, da socialno delo deluje proti predsodkom, negativnemu odnosu in zaničevanju ljudi, ki se kaže kot izključevanje, označevanje in stigmatiziranje. Ljudje z demenco hitro dobijo oznako stigme, saj je njihovo vedenje pogosto drugačno od običajnega, družbeno sprejemljivega.

V prispevkih sem zasledila poudarjeno koherentnost stigmatizacije ljudi z demenco, ki se pojavlja v dualni obliki: (1) na različnih ravneh socialnodelovnega delovanja (denimo v rabi jezika) in (2) kot stigmatizacija na določenih področjih (npr. pri raziskovanju demence). Swaffer (2014), Reynolds, Innes, Poyner in Hambridge (2017) ter Heward, Innes in Cutler (2017) opozarjajo na rabo jezika, s katero izražamo odnos do ljudi z demenco. Raba izrazov kot: dementni (ang. *demented*), trpeči za demenco (ang. *dementia sufferers*), podvrženi demenci (ang. *dementia subjects*), žrtve demence (ang. *demetia*

victims), odsotni (ang. *not all there*) je še vedno pogosta v političnih dokumentih, na strokovnih in znanstvenih konferencah različnih ved, zato tudi pri raziskovalcih teh ved in se ne razlikuje od vsakdanje govornice. Swaffer (2014) opozarja, da je stigmatizacija ljudi z demenco v literaturi endemična in da je diskriminacija ljudi z demenco navzoča celo v zagovorniških organizacijah. Retorika različnih strok, ki delujejo na področju demence, ne le vpliva na vsakdanji jezik ljudi, temveč oblikuje tudi splošno podobo o ljudeh z demenco in določa njihov položaj v skupnosti. V takšnih razmerah postane razumljivo, zakaj živijo ljudje z demenco brez družbene moči in brezpogojno sprejemajo kakršnokoli pomoč.

Prevladujoča retorika o demenci in ljudeh, ki z njo živijo, odvzema moč ljudem z demenco, je ponižujoča, vpliva na njihovo identiteto, jih označuje, stigmatizira. Le spremembe na eni ravni, denimo v rabi jezika, ne morejo odpraviti vseh širših družbenih posledic, ki določajo življenje ljudi z demenco. Lahko pa so dober začetek za spremembe. To v socialnem delu poznamo, saj smo z retoriko, ki izraža našo protidiskriminacijsko usmeritev, vplivali na paradigmatske spremembe v procesih pomoči in podpore (Urek, 2005). Vodila za primernejše izražanje, ki jih razvijajo nevladne organizacije za pomoč ljudem z demenco, so pomemben vzvod za spremembe v odnosu do ljudi z demenco. Swaffer (2014, str. 709–710) navaja tri organizacije, ki so med letoma 2008 in 2021 sprejele vodila za rabo jezika, ki do ljudi z demenco ne bo več žaljiv: Alzheimer's Australia (2009), Alzheimer's Society Canada (2012) in Alzheimer's Society of Ireland (2008).

Ljudje z demenco niso vključeni v raziskovanje, celo v raziskovanje stigmatizacije, področja, o katerem lahko najpristneje poročajo, saj stigmatizacijo doživljajo vsak dan. Na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence žal prevladuje načelo pridobivanja znanja o ljudeh z demenco, ki nastaja brez njih. Pogost izgovor za izključevanje ljudi z demenco iz raziskovanja so njihove zmanjšane kognitivne sposobnosti (Sherratt, Soteriou in Evans, 2007). Če želimo spodbujati krepitev moči ljudi z demenco, je treba raziskovanje zasnovati in izvajati na vključujočih raziskovalnih strategijah. Ni dovolj le delno vključevanje, npr. manjšega števila ljudi z demenco, brez jasnih ciljev, namena in njihove vloge. Takšno vključevanje ljudi z demenco v raziskave je le navidezno, saj z njim le na simbolični ravni pokažemo zavedanje izključevanja ljudi z demenco, v resnici pa ne bomo dosegli destigmatizacije ljudi z demenco.

Ker v socialnem delu nismo le kritični do razmer, temveč vedno usmerjeni v iskanje boljših rešitev, sem v izbranih prispevkih našla pobude uporabniških organizacij, ki si prizadevajo za odpravo diskriminacije ljudi z demenco. Njihovo izhodišče temelji na prepričanju, da le ljudje z izkušnjo življenja z demenco lahko spremenijo prevladujoč izključujoč odnos do njih. Gotovo so ti zgledi pomembni za socialno delo z ljudmi z demenco v Sloveniji, saj na področju demence ne poznamo takšnih organizacij. Zgleda zanje poznamo iz tujine, denimo:

1. The Scottish Dementia Working Group (b.d.) je skupina ljudi z demenco, ki se zavzema za izboljšanje obstoječe oskrbe in spremembo prevladujočega negativnega odnosa do ljudi z demenco. Aktivno se vključujejo v različne

strokovne forume, odbore, sodelujejo na konferencah in vplivajo na spremembe v politiki.

2. European Dementia Working Group (b.d.) je skupina ljudi z demenco, ki deluje pod okriljem organizacije Alzheimer Europe, ki združuje 37 nacionalnih nevladnih organizacij s področja pomoči ljudem z demenco, tudi slovenska Spominčica (b.d.) je njihova članica. Skrbijo, da so prioritete in vidiki ljudi z demenco vključeni v vse aktivnosti Alzheimer Europe.
3. Australian Dementia Advisory Committee (b.d.) zastopa nacionalno zagovorniško platformo pomoči za ljudi z demenco. Njeni člani pomagajo pri oblikovanju storitev, programov, razvojnih politik in si prizadevajo za skupnost, v kateri so ljudje, ki živijo z demenco, cenjeni in spoštovani.

Zanimiva za socialno delo z ljudmi z demenco je tudi skupnostna usmeritev oblikovanja t. i. za ljudi z demenco prijaznih skupnosti. Koncept teh skupnosti izhaja iz izraza »za starost prijaznih skupnosti,« ki ga zasledimo v sodobni socialni gerontologiji (Mali in Grebenc, 2021). To je skupnost, ki svojim članom omogoča smiselno življenje v procesu staranja, ker je prilagojena zadovoljevanju njihovih specifičnih potreb in prioritet (Scharlach in Lehning, 2016, str. 47). Za starost prijazne skupnosti zagotavljajo podporo ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, hkrati pa omogočajo, da so aktivno vključeni v delovanje skupnosti in imajo priznane socialne vloge. Po zgledu teh skupnosti naj bi se oblikovale tudi »za ljudi z demenco prijazne skupnosti«, v katerih so vzpostavljeni pogoji za krepitev moč ljudi z demenco, da lahko kljub diagnozi živijo kot pred določitvijo diagnoze demenca. Le ljudje z demenco lahko določijo, kaj je zanje »prijazno življenje« in kakšna naj bo zanje skupnost, ki je vključujoča in jim omogoča samostojno življenje, kot so ga poznali pred pojavom demence (Barlett, 2014). Po svetu obstaja več dobrih praks »za ljudi z demenco prijaznih skupnosti«, npr. v Združenem kraljestvu, Belgiji, Nemčiji, ZDA, v Avstraliji, na Japonskem. V Združenem kraljestvu so zelo hitro prepoznali ekonomske učinke za ljudi z demenco prijaznih skupnosti, ker je oskrba ljudi z demenco v domačem okolju cenejša in varnejša od institucionalne oskrbe v domovih ali bolnišnicah (Heward, Innes in Cutler, 2017). Ne sme pa to postati edini vzvod za vzpostavljanje takšnih skupnosti, sicer ne bomo dosegli zelenih sprememb v destigmatizaciji ljudi z demenco.

Na makroravni je mnenje širše javnosti o demenci prav tako mogoče spreminjati na različne načine. Ne le z izobraževanjem. Učinkovito je učenje iz lastnih izkušenj. Zgled zanj navajajo Reynolds, Innes, Poyner in Hambridge (2017), ko predstavijo eksperiment, v katerem so ljudje z demenco sodelovali na koncertu simfoničnega orkestra univerzitetnega kampusa. Pred koncertom so publiki postavili vprašanja o pričakovanjih glede koncerta, po koncertu pa so jih vprašali, kako se je spremenilo njihovo mnenje o ljudeh z demenco. Percepcija o demenci se je po koncertu občutno spremenila, ker so spoznali, da ljudje z demenco niso le odvisni od pomoči drugih, ampak lahko kljub boleznim dajo pomemben prispevek k sobivanju v skupnosti.

Spoštljivost, obzirnost, sobivanje so vrednote, ki povezujejo prispevke v tem razdelku moje analize literature. Zvenijo preprosto, lahko si zamislimo, kako bi jih uresničevali v odnosu do ljudi z demenco, a vendarle še niso

prevzele naših ravnanj. V socialnem delu gotovo lahko najdejo svoje mesto in postanejo njegove temeljne konceptualne usmeritve za razvoj socialnega dela z ljudmi z demenco.

Participacija ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore

Del doktrine socialnega dela je partnerski odnos, v katerem uporabnik in socialna delavka enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema, strokovnjak verjame v sposobnost uporabnice za uspešno rešitev težave, v njeno kompetentnost za prevzem odgovornosti in nadzora nad svojim življenjem. Takšen odnos omogoča krepitev moči uporabnikov, predvsem pa dialog in sodelovanje, ki sta vira moči, s katerima uresničujemo etiko participacije v procesih pomoči, v katerih strokovnjak skupaj z uporabniki soustvarjanja nove rešitve v življenju, na podlagi razumevanja, sporazumevanja in dogovarjanja. Spoštljivo in vključujoče ravnanje v socialnem delu omogoča participacijo ljudi z demenco na različnih področjih vsakdanjega življenja ter odpravljanje stigmatizacije in diskriminacije, a ne le v procesih pomoči, temveč širše.

Zagotavljanje participativne vloge uporabnikov socialnega dela je generično načelo socialnega dela, ki se pri delu z ljudmi kaže različno in od socialne delavke zahteva posebne spretnosti. Na področju socialnega dela z ljudmi z demenco se kaže kot najpomembnejša spretnost sposobnost za sporazumevanje, saj lahko potem ustvarjamo z ljudmi z demenco odnos za sporazumni dogovor o medsebojnem sodelovanju. V socialnem delu ni dovolj le zagotavljati razmere, v katerih bodo ljudje z demenco lahko uveljavljali participativno vlogo, temveč je pomembno tudi poznati njihove izkušnje in čustveno doživljanje te vloge.

Barlett (2014) ugotavlja, da je vloga ljudi z demenco, ki so aktivisti, čustveno, fizično in psihično zahtevna, a ne toliko zaradi posledic bolezni same kot zaradi konteksta, v katerem imajo ljudje z demenco vlogo aktivistov. Pri zagotavljanju participativne vloge lahko trčimo ob prevladujoče predsodke o ljudeh z demenco in napačne predstave ljudi v skupnosti, ki ne razumejo, zakaj je pomembno, da so ljudje z demenco v vlogi aktivistov in da so aktivni in se zavzemajo za pravice in dostojno življenje. Nevednost množice, ki ji ustreza zapostavljenost manjšine – ljudi z demenco – je za vzpostavljanje in negovanje participativne vloge uporabnikov socialnega dela lahko zelo izčrpavajoča. Barlett (2014, str. 1299) navaja rezultate raziskave, v kateri so ljudje z demenco opisovali doživljanje aktivistične vloge. Navajajo razdvojenost med občutki zadovoljstva, da so sebi in drugim lahko pokazali znanje, sposobnosti in zmožnosti, ki jih ohranjajo kljub demenci, in občutki obupa, slabe vesti ali celo krivde, da so hkrati izstopili iz normativno pričakovane vloge, kakšno bi človek z demenco »moral« igrati (biti nesamostojen, nezmožen sporazumevanja, razmišljanja in mišljenja).

Morda je v procesih pomoči prav zaradi težav pri uveljavljanju participativne vloge ljudi z demenco na ravni skupnosti in družbe pomembno iskati različne načine, na katere lahko pokažemo, kako pomembna je ta vloga v življenju ljudi z demenco. V več člankih se namreč pojavlja zahteva po vnaprejšnjem osebem načrtovanju oz. načrtovanju na zalogo (Boyle, 2014; Barlett, 2014;

Manthroe in Samsi, 2013), ker je pomembno, da ljudje z demenco odločajo o svoji prihodnosti in svoje želje izrazijo v tisti fazi bolezni, ko to še zmorejo in jim drugi verjamejo, da to res zmorejo. Boyle (2014) navaja rezultate študije, ki je ugotavljala participativno vlogo ljudi z demenco pri vsakodnevnih odločitvah o poteku njihovega življenja in vplivu socialnih dejavnikov na uresničevanje te vloge. Ugotavlja, da je naloga nas, ki nimamo demence, zagotavljati participacijo ljudi z demenco. Z manj govorjenja in več sporazumevanja, zmanjševanjem dnevnih aktivnosti in opravkov ter dopuščanjem refleksije pri opravljanju dejavnosti bomo ljudem z demenco omogočili, da bodo dejavno sodelovali pri odločitvah o svojem življenju. Prepoznali bomo njihove želje in življenjske cilje, ki jih bomo znali upoštevati tudi v napredovani stopnji bolezni.

Takšen pristop postaja vedno bolj relevanten tudi zaradi napredovanja medicine, ki lahko z različnimi preiskavami (npr. biomarkerjev) že zelo zgodaj napove, ali lahko človek potencialno zbolí za demenco (npr. Alzheimerjevo demenco) (Bronner, Perneczky, McCabe, Kurz in Haman, 2016). Napredek medicinske znanosti ljudem z demenco »kupi čas« za razmislek o svoji življenjski prihodnosti. Vendar pa ljudje ob določitvi diagnoze ne razmišljajo tako, prav tako ne njihovi oskrbovalci, ki so po navadi družinski člani in od katerih se pričakuje, da bodo pomagali ljudem z demenco (prav tam, str. 8). Vsi skupaj si ne želijo načrtovanja na zalogo, ker upoštevajo normativne predpostavke, da je njihova dolžnost in zaveza poskrbeti za sorodnika z demenco.

Če je še na sistemski ravni delovanja in organiziranja pomoči podana predpostavka, da so neformalni oskrbovalci nosilci oskrbe ljudi z demenco, je participativno vlogo ljudi z demenco res težko uveljaviti. To potrjujejo Donnelly, Berley in O'Brien (2019), saj navajajo, da je moč odločanja prepuščena sorodnikom ljudi z demenco, ker ni priložnosti za udeležbo ljudi z demenco pri sprejemanju odločitev. Čeprav je denimo na Irskem uzakonjena participativna vloga ljudi z demenco, so na izvedbeni ravni birokratski postopki, organizacijske procedure, ki ustvarjajo pritiske in zahtevajo takojšnje odločitve o življenjskih potekih. Ljudje z demenco, ki niso vnaprej načrtovali svojih odločitev, so zato izključeni iz odločanja in prepuščeni usodi drugih ljudi.

Socialne delavke in delavci so pomembni strokovnjaki in strokovnjakinje v odnosih med človekom z demenco, družinskimi člani in strokovnjaki iz formalnih oblik pomoči (institucionalnih in skupnostnih). Prav zaradi tega položaja zelo dobro poznajo ljudi z demenco in lahko ustvarijo razmere za vnašanje perspektive ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe. Žal pa v praksi ljudje z demenco niso pogosto vključeni v načrtovanje oskrbe, bodisi ni pogojev, da bi bili vključeni (npr. zakonodajnih določil, ki bi socialnim delavkam bili v pomoč pri ponazoritvi sorodnikom, zakaj je pomembno, da sodelujejo v procesu pomoči tudi ljudje z demenco), bodisi jih drugi strokovnjaki ne povabijo k sodelovanju pri načrtovanju oskrbe (največkrat zato, ker menijo, da niso sposobni sodelovati v procesu pomoči) (Donnelly, Berley in O'Brien, 2019).

Družinski člani so vključeni v načrtovanje samodejno, takšna praksa je postala že rutinska, ljudje z demenco pa imajo le redko participativno vlogo pri načrtovanju oskrbe. Kadar niso izključeni, so najpogosteje vključeni le simbolično, denimo, da so navzoči na sestankih, a ne dobijo priložnosti, da

bi spregovorili o svojih željah (Hernandez, Robson in Sampson, 2010). Na takšno prakso zelo vplivajo tudi medicinski izvidi, iz katerih je razvidno, koliko je demenca že vplivala na zmanjšane zmožnosti mišljenja in presojanja. Vključenost ljudi z demenco v načrtovanje oskrbe je pomembna tudi zato, da socialne delavke seznanijo ljudi z demenco o njihovih pravicah, jim pokažejo, kakšne rešitve, možnosti, oblike pomoči obstajajo, kam se lahko obrnejo po pomoč ipd. (Nikumaa in Mäki-Petäjä-Leinonen, 2020).

Participacije nikakor ne gre razumeti le kot tehnike ali specifične metode dela, temveč kot odnos, usmeritev, etično zavezo in temeljno vrednoto socialnega dela (Mali, Flaker, Urek in Rafealič, 2018). V nasprotnem primeru lahko postane orodje za uresničevanje navideznih teženj po enakopravnosti in krepitvi moči ljudi z demenco. Participacija mora postati filozofija miselnosti, ki ustvarja kulturo pomoči, v kateri ima osrednjo vlogo človek z demenco.

Sklepi

Na podlagi pregleda in analize literature na področju raziskovanja socialnih razsežnosti demence in oblikovanja konceptualnih izhodišč socialnega dela z ljudmi z demenco sem prepoznala tri ključne konceptualne usmeritve. Prva se nanaša na odkrivanje potreb ljudi z demenco, da bi se s spoznavanjem njihovega vsakdanjega življenjskega sveta čim bolj približali njihovi življenjski realnosti (Kitwood, 2005; Kaufmann in Engel, 2016; Moloney, Kolanowski, van Haitsma in Rooney, 2018). Le usmeritev na potrebe ljudi z demenco zagotavlja, da bomo celostno razumeli življenjske spremembe njih in njihovih sorodnikov, učinkovito iskali odgovore na stiske, ki jih povzročata demenca, in se vsakokrat prilagajali enkratnim spremembam, ki jih demenca vnaša v življenja naših uporabnikov. Hkrati bomo spodbudili prizadevanja in možnosti za paradigmatske premike v razumevanju pomoči kot sredstvu za izboljšanje položaja ljudi z demenco v skupnosti.

Druga konceptualna usmeritev se nanaša na protidiskriminacijsko usmeritev socialnega dela, ki je tudi eno od osrednjih načel socialnega dela s starimi ljudmi (Mali, 2008). Stigmatizacija ljudi z demenco in socialna izključenost sta tako zelo vtakani v našo podzavest, da se kažeta v nespoštljivi retoriki in ne vključevanju ljudi z demenco v raziskovanje (Swaffer, 2014; Reynolds, Innes, Poyner in Hambridge, 2017; Heward, Innes in Cutler, 2017). Le z uresničevanjem protidiskriminacijske prakse socialnega dela lahko tako v procesih pomoči kot v raziskovanju pokažemo, da so možna drugačna ravnanja, takšna, ki ljudem z demenco pripišejo vlogo soustvarjalcev in aktivnih udeležencev svoje življenjske situacije.

Tretja konceptualna usmeritev je participacija, ki jo opredeljujem kot temeljno vrednoto socialnega dela, filozofsko usmeritev, usmeritev in etično zavezo stroke in znanosti (Barlett, 2014; Boyle, 2014). Brez vzpostavljanja in negovanja participativne vloge ljudi z demenco v procesih pomoči in podpore ne moremo uresničevati koncepta partnerskega odnosa z ljudmi z demenco, to pa onemogoča krepitev njihove pogodbene moči, da bi lahko odločali o svojem življenju. Poenostavljeno rečeno, brez participacije ljudi z demenco v

procesih pomoči ni socialnega dela. Velja pa tudi obratno, saj je prav socialno delo tista veda in stroka, ki lahko zgotovi participacijo ljudi z demenco, ker ima za to ustrezna konceptualna izhodišča.

Zavedam se, da sem bila pri analizi konceptualnih usmeritev socialnega dela pristranska, še zlasti, ker sem se omejila zgolj na tuje znanstvene članke v angleškem jeziku, zato je treba prikaz analiziranih tem razumeti v kontekstu zastavljenega raziskovanja literature in ne širše.

Prikaz analize literature je pomembno razumeti v kontekstu konceptov socialnega dela, ki so vedno povezani s prakso, kot je praksa socialnega dela hkrati povezana s konceptualnimi izhodišči socialnega dela. Medsebojna povezanost teoretskih konceptov in prakse se v prikazu analize kaže kot nezogibna, zato so podana konceptualna izhodišča dopolnjena z izkušnjami iz prakse. Takšen pristop omogoča tudi usmeritve za konkretno raziskovanje v predstavljenem projektu, zato bo treba med raziskovalne teme umestiti: raziskovanje potreb ljudi z demenco, protidiskriminacijo prakso in participacijo ljudi z demenco v procesih socialnega dela.

Viri

- Alzheimer's Disease International (2020). *World Alzheimer Report 2020: design, dignity, dementia: dementia-related design and the built environment*. London: Alzheimer's Disease International.
- Australian Dementia Advisory Committee (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s <https://www.dementia.org.au/about-us/advisory-groups/dementia-australia-advisory-committee>
- Barlett, R. (2014). Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability and Society*, 29(8), 1291–1304.
- Beltran, S. J., & Miller, V. J. (2020). COVID-19 and older adults: the time for gerontology-curriculum across social work programs is now! *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 570–573.
- Berg-Weger, M., & Schroepfer, T. (2020). COVID-19 pandemic: workforce implications for gerontological social work. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(6–7), 524–529.
- Boyle, G. (2014). Recognizing the agency of people with dementia. *Disability and Society*, 29(7), 1130–1144.
- Bronner, K., Perneczky, R., McCabe, R., Kurz, A., Haman, J. (2016). Which medical and social decision topics are important after early diagnosis of Alzheimer's Disease from the perspectives of people with Alzheimer's Disease, spouses and professionals? *BMC Research Notes*, 9(1), 149. doi: 10.1186/s13104-016-1960-3
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods research approaches*. Los Angeles: Sage.
- Dementia Alliance International (2016). The human rights of people living with dementia: from rhetoric to reality. Pridobljeno 10. 1. 2021 s <https://www.dementiaallianceinternational.org/wp-content/uploads/2016/05/Human-Rights-for-People-Living-with-Dementia-Rhetoric-to-Reality.pdf>.
- Donnelly, S., Berley, E., & O'Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia*, 18(7–8), 2985–3003.
- European Dementia Working Group (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s <https://efid.info/cases-tudy/20-the-european-working-group-of-people-with-dementia-ewgpwd/>
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *Gerontologist*, 18(58), 10–19. doi: 13.1093/geront/gnx122. PMID: 29361064.

- Flaker, V. @ Boj za (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: /*cf.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Dimovski, V., Ficko, K., Fojan, D., Grebenc, V., Kastelic, A., Mali, J., Ošljaj, A., Pfeiffer, J., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. (2015). *Priprava izhodišč dezinstucionalizacije v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hernandez, L., Robson, P., & Sampson, A. (2010). Towards integrated participation: involving seldom heard users of social care services. *British Journal of Social Work*, 40, 714–736.
- Heward, M., Innes, A., & Cutler, C. (2017). Dementia – friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social care*, 25(3), 858–867.
- Hill, T. J. (2015). *Family caregiving in aging populations*. New York: Palgrave Macmillan.
- Hlebec, V., Mali, J., & Filipovič Hrast, M. (2014). Community care for older people in Slovenia. *Anthropological Notebooks*, 20(1), 5–20.
- Innes, A. (2002). Dementia care mapping: a useful method for social work? *Practice*, 14(1), 27–38.
- Kaufmann, E. G., & Engel, S. A. (2016). Dementia and well-being: a conceptual framework based in Tom Kitwood's model of needs. *Dementia*, 15(4), 774–788.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2019). Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. *Socialno delo*, 58(3/4), 219–233.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2019). Rapid assessment of needs and services in long-term care. *Revija za socialnu politiku*, 26(2), 171–187.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Grebenc, V., Kejžar, A., Buher, D., Fajkovič, L., Koželj, K., Štrancar, A., & Zupan, M. (2019). *Ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Žirovnica: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Manthorpe, J., & Samsi, K. (2013). »Inherently risky«: personal budgets for people with dementia and the risks of financial abuse: findings from an interview-based study with adult safeguarding coordinators. *British Journal of Social Work*, 43, 889–903.
- Molony, S. L., Kolanowski, A., van Haitsma, K., & Rooney, K. E. (2018). Person-centred assessment and care planning. *The Gerontologist*, 58(1), S32–S47.
- Moore, D., & Jones, K. (2012). *Social work and dementia*. Los Angeles: Sage.
- Nikumaa, H., & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2020). Counselling of people with dementia in legal matters – social and health care professionals' role. *European Journal of social Work*, 23(4), 685–698.
- Page, S., Keady, J., & Clarke, C. L. (2007). Models of community support for people with dementia. V J. Keady, C. L. Clarke, & S. Page (ur.), *Partnerships in community mental health nursing and dementia care* (str. 7–24). New York: Open University Press.
- Parsons, M. (2005). The contribution of social work to the rehabilitation of older people with dementia: values in practice. V M. Marshall (ur.), *Perspectives on rehabilitation and dementia* (str. 137–143). London: Jessica Kingsley Publishers.

- Reynolds, L., Innes, A., Poyner, C., & Hambridge, S. (2017). *Dementia*, 16(2), 219–225.
- Scharlach, A. E., & Lehning, A. J. (2016). *Creating aging-friendly communities*. New York: Oxford University Press.
- Sherratt, C., Soteriou, T., & Evans, S. (2007). Ethical issues in social research involving people with dementia. *Dementia*, 6(4), 463–479.
- Spominčica (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s <https://www.spomincica.si>
- Strategija dolgožive družbe (2017). Ljubljana: Vlada Republike Slovenije.
- Strategija obvladovanja demence do 2020 (2016). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- SURS (b.d.). Pridobljeno 23. 1. 2022 s <https://www.stat.si/StatWeb/File/DocSysFile/11533/sl-dan-starejsih.pdf>
- Swaffer, K. (2014). Dementia: stigma, language and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716.
- The Scottish Dementia Working Group (b.d.). Pridobljeno 21. 1. 2022 s <https://lx.iriss.org.uk/content/scottish-dementia-working-group>
- Thompson, N., & Thompson, S. (2001). Empowering older people: beyond the care model. *Journal of Social Work*, 1(1), 61–76.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba /*cf.
- WHO (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: WHO.
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2021). *Ur. l. RS*, št. 196/21.